

## **Stellungnahme des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen zum Gesetzentwurf eines Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes (GKV-IPReG)**

### **Vorbemerkung**

Im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) sind 280 regionale Selbsthilfeorganisationen zusammengeschlossen, in denen etwa 28.000 Mitgliedsfamilien organisiert sind. Der überwiegende Teil der vertretenen Menschen ist von einer frühkindlichen cerebralen Bewegungsstörung betroffen. Dabei handelt es sich sowohl um körperbehinderte Menschen, deren Leben sich kaum von dem nichtbehinderter unterscheidet, als auch um Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die ein Leben lang auf Hilfe, Pflege und Zuwendung angewiesen sind.

Mitglied des bvkm ist unter anderem auch der vom vorliegenden Gesetzentwurf in besonders hohem Maße betroffene **INTENSIVkinder zuhause e.V.** In diesem Verein haben sich Eltern technologieabhängiger (beatmeter, tracheotomierter), chronisch kranker und schwer behinderter Kinder mit einem hohen Bedarf an Überwachung und Pflege zusammengeschlossen.

### **I) Forderung in Bezug auf COVID-19: STOPPT das IPReG in Zeiten von Corona!**

Der von der Bundesregierung am 12. Februar 2020 beschlossene Gesetzentwurf für ein Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetz (GKV-IPREG) sieht unter anderem vor, die Möglichkeiten der häuslichen Versorgung von Menschen mit Intensivpflegebedarf einzuschränken. Betroffen von diesem Gesetzentwurf sind Menschen mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Hierzu gehören sowohl Menschen, die dauerhaft künstlich beatmet werden, als auch Menschen, die aus anderen Gründen auf eine ständige Überwachung der Vitalparameter angewiesen sind, wie z. B. Menschen mit schweren genetischen Defekten, gravierenden Herzfehlern oder medikamentös nicht einstellbaren epileptischen Anfällen.

**Es handelt sich somit bei dieser Personengruppe um Menschen, die gegenwärtig aufgrund ihrer erhöhten Vulnerabilität in besonders hohem Maße von der Ausbreitung des Corona-Virus betroffen sind. Bei diesen Menschen geht es im Falle einer Ansteckung im wahrsten Sinne des Wortes um Leben oder Tod.**

Dementsprechend befinden sich Menschen mit Intensivpflegebedarf und ihre Familien derzeit im absoluten Ausnahmezustand. Sie kämpfen darum Atemschutzmasken, Desinfektionsmittel sowie die täglich benötigten Hilfsmittel wie Filter, Schläuche, Kanülen etc. zu erhalten, um die Versorgung ihrer Angehörigen zu gewährleisten und jegliche Ansteckung an der lebensgefährlichen Erkrankung COVID-19 zu verhindern.

**Mit anderen Worten: Menschen mit Intensivpflegebedarf und ihre Angehörigen haben aufgrund der Corona-Pandemie gerade vordringliche existenzielle Probleme. Ihr Recht auf Partizipation in Form von Stellungnahmen oder Lobbyarbeit können sie derzeit nicht oder nur mit großen Einschränkungen wahrnehmen. Hierauf sollte der Gesetzgeber Rücksicht nehmen.**

Hinzu kommt, dass es den Betroffenen derzeit nicht möglich ist, ihren Protest lautstark und wirkungsvoll vor dem Bundestag kundzutun. Sitzstreiks der Betroffenen, wie sie bei den beiden vorangegangenen Referentenentwürfen zum GKV-IPReG erfolgreich vor dem Bundesministerium für Gesundheit abgehalten wurden, sind derzeit aufgrund der zu recht erlassenen Ausgangs- und Kontaktbeschränkungen nicht möglich und würden sich unabhängig davon mit Blick auf die besondere Gefährdung des betroffenen Personenkreises ohnehin verbieten.

**Vor diesem Hintergrund fordert der bvkm, das Gesetzgebungsverfahren zum GKV-IPReG solange auszusetzen bis sich die Lage zur Corona-Pandemie entspannt hat und die Betroffenen die Möglichkeit haben, sich wieder selbst für ihre Rechte stark zu machen.**

Statt in der derzeitigen Ausnahmesituation das GKV-IPReG mit ungebrochener Geschwindigkeit weiter voranzutreiben, sollten die Bundesregierung und der Bundestag alles daransetzen, die derzeitige Situation von Menschen mit Intensivpflegebedarf umgehend zu verbessern, also insbesondere

- **die Beschaffung von Schutzmaterial wie Atemschutzmasken und Desinfektionsmittel für Pflegedienste und Familien sicherzustellen,**
- **bei den Überlegungen zur schrittweise Aufhebung des derzeitigen „Lockdowns“ die besonderen Belange von Menschen mit Intensivpflegebedarf zu berücksichtigen und**
- **das Gesundheitswesen so gut aufzustellen, dass Verfahren zur Priorisierung von Heilbehandlungen, die derzeit bei Betroffenen und Eltern von Kindern mit Intensivpflegebedarf massive Ängste auslösen, nicht zur Anwendung kommen.**

## **II) Forderungen in Bezug auf das GKV-IPReG**

Vorsorglich und für den Fall, dass das weitere Gesetzgebungsverfahren zum GKV-IPReG nicht ausgesetzt werden sollte, nimmt der bvkm zu dem Gesetzentwurf im Einzelnen wie folgt Stellung:

### **1.) bvkm fordert: Kein Ausschluss vom Anspruch auf häusliche Krankenpflege!**

Wie bereits bei den beiden vorangegangenen Referentenentwürfen zum GKV-IPReG hält die Bundesregierung daran fest, dass Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege vom Anwendungsbereich des § 37 SGB V ausgeschlossen werden. Sie sollen künftig

grundsätzlich keinen Anspruch mehr auf häusliche Krankenpflege haben (Artikel 2 Nr. 1a) GKV-IPReG). Der bvkm hatte dies bereits in seinen Stellungnahmen zu den Vorgängerentwürfen kritisiert.

Stattdessen sollen Menschen mit Intensivpflegebedarf künftig nach dem neu eingefügten § 37c SGB V außerklinische Intensivpflege erhalten. Für diesen neuen Anspruch sollen künftig Sonderregelungen z.B. in Bezug auf die Wahl des Leistungsortes, die Beteiligung an den Kosten und die Qualifikation der Leistungserbringer gelten.

Durch viele dieser Sonderregelungen werden Versicherte mit Intensivpflegebedarf gegenüber anderen Krankenversicherten erheblich benachteiligt. Dies gilt insbesondere in Bezug auf die Wahl des Leistungsortes der Intensivpflege und die Zuzahlung zu den Kosten bei häuslicher Pflege (siehe dazu die Ausführungen unter II) 2.) b) und c)). Diese Nachteile müssen verhindert werden.

Der Anspruch auf medizinische Behandlungspflege sollte sich deshalb auch für diesen Personenkreis dem Grunde nach weiterhin aus § 37 Absatz 2 Satz 1 SGB V ergeben, um klar und deutlich hervorzuheben, dass selbstverständlich auch Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege das Recht haben, diese Pflege in ihrem Haushalt, ihrer Familie sowie in betreuten Wohnformen, Schulen und Kindergärten zu erhalten und sicherzustellen, dass für diesen Personenkreis die gleichen Zuzahlungsregelungen bei häuslicher Krankenpflege gelten wie für alle anderen Krankenversicherten.

Dem neuen § 37c SGB V sollten lediglich Regelungen vorbehalten sein, die Anforderungen an die besondere Qualität der Leistung und der Leistungserbringer betreffen.

**Der bvkm fordert deshalb, dass Versicherte mit Intensivpflegebedarf nicht aus dem Anwendungsbereich des § 37 SGB V ausgeschlossen werden und dass für ihren Anspruch auf häusliche Krankenpflege dieselben Regelungen gelten wie für alle anderen gesetzlich Krankenversicherten.**

Ungeachtet dieser grundsätzlichen Kritik am neuen § 37c SGB V nimmt der bvkm vorsorglich und hilfsweise zu den einzelnen Regelungen der Vorschrift wie folgt Stellung:

## **2.) Außerklinische Intensivpflege (§ 37c SGB V)**

Die zentrale Vorschrift des Gesetzentwurfs ist der in § 37c SGB V vorgesehene neue Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege. Er soll die Erbringung medizinischer Behandlungspflege für Versicherte mit intensivpflegerischem Versorgungsbedarf regeln. Für diese Personengruppe soll also künftig Sonderrecht gelten. Wie oben bereits ausgeführt befürwortet der bvkm insoweit lediglich besondere Regelungen, die die Sicherstellung der Qualität von medizinischer Intensivpflege betreffen. Sonderrecht im Übrigen lehnt der bvkm ab, weil Versicherte mit Intensivpflegebedarf hierdurch gegenüber anderen Versicherten benachteiligt werden.

### **a) Besondere Anforderungen an die Qualität von außerklinischer Intensivpflege (§ 37c Absatz 1 SGB V)**

Der neue § 37c SGB V regelt in Absatz 1 besondere Anforderungen an die Qualität von außerklinischer Intensivpflege.

### **aa) Verordnung durch besonders qualifizierte Vertragsärzte**

Nach § 37c Absatz 1 Satz 4 SGB V soll die Verordnung von außerklinischer Intensivpflege künftig besonders qualifizierten Vertragsärzten vorbehalten sein. Der bvkm begrüßt dies grundsätzlich, weist aber darauf hin, dass diese Ärzte nicht in ausreichender Zahl vorhanden sind. In vielen ländlichen Gebieten gibt es zurzeit noch nicht einmal genügend Hausärzte.

Für Familien mit Intensivkindern hat diese Regelung einen weiteren immensen zeitlichen und finanziellen Aufwand zur Folge. Aufgrund der gesundheitlichen Einschränkungen ihrer Kinder sind die Familien ohnehin schon dauernd und über weite Strecken unterwegs, um z.B. Operationen und Behandlungen in Spezialkliniken vornehmen zu lassen, die es ebenfalls nicht flächendeckend gibt. Um die Verordnung durch einen qualifizierten Vertragsarzt zu erhalten, würden weitere hunderte Kilometer an Fahrten anfallen und berufstätige Eltern müssten weitere Urlaubstage hierfür opfern.

**Der bvkm fordert deshalb, dass die Kosten von Fahrten zu Vertragsärzten, die zur Verordnung von außerklinischer Intensivpflege berechtigt sind, von der Krankenkasse übernommen werden.**

Um ausreichend qualifizierte Vertragsärzte im Bereich der außerklinischen Intensivpflege vorzuhalten, müssen die Möglichkeiten zur Weiterbildung und Fortbildung für Ärzte unbedingt vereinfacht und finanziell gefördert werden. Bis eine ausreichende Anzahl von qualifizierten Vertragsärzten zur Verfügung steht, muss außerdem weiterhin der allgemeine Kassenarztvorbehalt gelten.

### **bb) Erörterung des Therapieziels**

§ 37c Absatz 1 Satz 5 SGB V sieht vor, dass mit der Verordnung das Therapieziel für den Versicherten individuell festzustellen und mit dem Versicherten zu „erörtern“ ist, bei Bedarf unter Einbeziehung palliativmedizinischer Fachkompetenz. Der Hinweis auf das zwingend zu benennende Therapieziel kann dazu führen, dass Menschen mit Intensivpflegebedarf, bei denen eine kurative Behandlung nicht möglich ist, auf die palliativmedizinische Versorgung reduziert werden. Dies würde im Klartext bedeuten: Sind die Heilungschancen ausgeschöpft, bleibt nur noch der Anspruch auf Schmerztherapie bis zum Versterben. Der bvkm hält dies für äußerst problematisch.

Zu kritisieren ist ebenfalls, dass das Therapieziel lediglich „zu erörtern“ ist. Versicherte bzw. ihre gesetzlichen Vertreter haben das Recht, nach ärztlicher Aufklärung über die Heilbehandlung zu entscheiden und eine Heilbehandlungsmaßnahme abzulehnen und zu verweigern. Dies gilt für Menschen mit Intensivpflegebedarf ebenso wie für alle Versicherten

**Der bvkm fordert deshalb, die Regelung wie folgt zu fassen:**

**Die verordnende Vertragsärztin oder der verordnende Vertragsarzt hat das Therapieziel mit dem Versicherten gemeinsam festzulegen; das Selbstbestimmungsrecht des Versicherten bleibt unberührt.**

### **cc) Erhebung des Weaning-Potentials**

Grundsätzlich begrüßt der bvkm, dass die Vertragsärzte nach § 37c Absatz 1 Satz 6 SGB V bei Versicherten, die beatmet werden oder tracheotomiert sind, vor jeder Verordnung außerklinischer Intensivpflege das Potenzial zur Beatmungsentwöhnung erheben und in der Verordnung dokumentieren müssen.

Der bvkm weist aber darauf hin, dass die von ihm vertretenen Menschen in der Regel seit ihrer Geburt oder aufgrund einer im frühen Kindesalter (z.B. aufgrund eines Bade- oder Erstickungsunfalls) erworbenen Behinderung ihr Leben lang auf Intensivpflege angewiesen sind. Bei diesem Personenkreis besteht die gesundheitliche Einschränkung dauerhaft bzw. verschlechtert sich häufig der Gesundheitszustand eher noch mit zunehmendem Alter. Das betrifft z.B. Menschen mit fortschreitenden Muskelerkrankungen und anderen nicht therapierbaren Krankheitsbildern. Der bvkm hält deshalb bei dieser Personengruppe die Erhebung des Weanings-Potenzials bei jeder Verordnung von außerklinischer Intensivpflege für entbehrlich. Auch um unnötigen bürokratischen Aufwand zu vermeiden, sollte in diesen Fällen eine einmalige ärztliche Bestätigung genügen.

#### **dd) Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses**

Nach § 37c Absatz 1 Satz 8 SGB V soll der Gemeinsame Bundesausschuss Inhalt und Umfang der Leistungen, die Anforderungen an die Zusammenarbeit der an der Versorgung beteiligten Leistungserbringer, deren Qualifikation und die Voraussetzungen an die Ausstellung der Verordnung einschließlich des Verfahrens zum Weaning-Potenzial in Richtlinien bestimmen.

Der bvkm begrüßt, dass bei diesen Richtlinien nach dem Alter der Versicherten differenziert werden soll. Damit können die Richtlinien den unterschiedlichen Bedarfen besonderer Personengruppen Rechnung tragen.

Für nicht nachvollziehbar hält der bvkm jedoch die in dieser Regelung vorgenommene Eingrenzung auf „**junge**“ Volljährige bis zur Vollendung des **27. Lebensjahres**“, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht. Menschen mit Behinderung, die von Geburt an oder aufgrund einer im frühen Kindesalter erworbenen Behinderung einen Intensivpflegebedarf haben, sind auch nach ihrem 27. Geburtstag nicht altersgemäß entwickelt. Die in der Vorschrift beschriebenen Krankheitsbilder verschwinden also nicht plötzlich, sobald sich der Mensch in seinem 28. Lebensjahr befindet. Deshalb wäre es nicht sachgerecht, wenn dieser Personenkreis ab einem bestimmten Lebensalter unter die Richtlinien für erwachsene Intensivpflegebedürftige fiele. Für Menschen mit komplexer Behinderung, die von Geburt oder Kindheit an intensivpflegebedürftig sind, verbietet sich deshalb eine Altersgrenze ebenso wie eine Beschränkung der Regelung auf „junge“ Volljährige.

**Der bvkm fordert deshalb, § 37c Absatz 1 Satz 8 SGB V wie folgt zu fassen:**

**Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 bis zum ... [einsetzen: Datum des letzten Tages des zwölften auf die Verkündung folgenden Kalendermonats] jeweils für Kinder und Jugendliche bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres, für Volljährige, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht oder ein typisches Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters neu auftritt oder ein dem Kindesalter entsprechender psychomotorischer Entwicklungsstand vorliegt, und für andere volljährige Versicherte getrennt das Nähere zu Inhalt und Umfang der Leistungen sowie die Anforderungen (...)**

Nach § 37c Absatz 1 Satz 8 **Nr. 3** SGB V sollen Gegenstand der Richtlinien auch die Anforderungen an die Qualifikation der Leistungserbringer sein. Grundsätzlich begrüßt der bvkm auch insoweit eine Differenzierung nach dem Lebensalter bzw. nach bestimmten Personengruppen. Insbesondere bei

sehr jungen Kindern und Krankheitsbildern, die sehr spezifisch für das Kindesalter sind, ist es selbstverständlich das Beste, wenn auf pädiatrische Krankheitsbilder spezialisierte Leistungserbringer die häusliche Versorgung übernehmen.

Äußerst problematisch ist insoweit jedoch, dass insbesondere im Bereich der Kinderintensivpflege ein großer Fachkräftemangel herrscht. Es gibt zurzeit weder genügend Kinderintensivpflegedienste noch ausreichend Kinderkrankenpflegefachkräfte. In der Praxis führt dies häufig dazu, dass Kinderintensivpflegedienste die Versorgungen älter gewordener Kinder sehr zum Kummer der Eltern aufkündigen, mit der Begründung das Kind sei alt genug von „normalen“ Intensivpflegediensten versorgt zu werden und man bräuchte die pädiatrischen Pflegefachkräfte für jüngere oder schwerer betroffene Patienten. Zwangsläufig haben sich deshalb über die Jahre und in enger Zusammenarbeit mit den Sorgeberechtigten stabile und qualitativ hochwertige Versorgungen durch nicht auf Kinder spezialisierte Pflegedienste etabliert. Die Fortführung dieser bewährten Praxis darf durch die Richtlinien nicht verhindert werden. Die häusliche Versorgung von intensivpflegebedürftigen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, bei denen ein Krankheitsbild des Kinder- und Jugendalters weiterbesteht ist auch dann zu gewährleisten, wenn im Einzelfall besondere für diese Personengruppe qualifizierte Leistungserbringer nicht in ausreichendem Maße vorhanden sind.

**Der bvkm fordert deshalb, in Absatz 1 nach Satz 8 folgenden Satz 9 anzufügen:**

**In den Richtlinien sind Öffnungsklauseln vorzusehen, die im Falle einer nicht einheitlichen und flächendeckenden Versorgung mit für bestimmte Personengruppen qualifizierten Leistungserbringern die Versorgung durch andere qualifizierte Leistungserbringer ermöglichen.**

## **b) Leistungsorte der außerklinischen Intensivpflege (§ 37c Absatz 2 SGB V)**

Der neue § 37c SGB V trifft in Absatz 2 besondere Regelungen zu den möglichen Leistungsorten von außerklinischer Intensivpflege.

### **aa) Verschiedene Leistungsorte**

In § 37c Absatz 2 Satz 1 SGB V werden zunächst verschiedene Leistungsorte für die außerklinische Intensivpflege aufgezählt.

Bezüglich des in Nr. 1 aufgeführten Leistungsorts der vollstationären Pflegeeinrichtung begrüßt der bvkm, dass durch die dort erwähnte Kurzzeitpflege nach § 42 SGB XI sichergestellt ist, dass außerklinische Intensivpflege auch dann in einer stationären Pflegeeinrichtung erbracht wird, wenn Versicherte mit Intensivpflegebedarf dort Leistungen der Kurzzeitpflege in Anspruch nehmen.

Nachdrücklich begrüßt der bvkm ferner hinsichtlich der in Nr. 2 aufgeführten Leistungsorte, dass durch die in § 37c Absatz 2 Satz 1 Nr. 2 SGB V vorgesehene Formulierung, wonach Versicherte außerklinische Intensivpflege in „Räumlichkeiten im Sinne des § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches“ erhalten, sichergestellt wird, dass Intensivpflege auch nach dem Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) für erwachsene Menschen mit Behinderung in den besonderen Wohnformen der Eingliederungshilfe erbracht werden kann. Durch diese Formulierung wird die bisherige Rechtswirkung des § 37 Absatz 2 Satz 8 SGB V, der folgerichtig durch Art. 2 Nr. 1 b) GKV-IPReG aufgehoben werden soll, aufrechterhalten.

Der bvkm plädiert dafür, auch an den in Nr. 2 genannten Leistungsorten außerklinische Intensivpflege während der Inanspruchnahme von Leistungen der Kurzzeitpflege zu ermöglichen. Dies gebietet § 42 Absatz 3 SGB XI, wonach der Anspruch auf Kurzzeitpflege in begründeten Einzelfällen bei zu Hause gepflegten Pflegebedürftigen auch „in geeigneten Einrichtungen der Hilfe für behinderte Menschen und anderen geeigneten Einrichtungen“ besteht. Hintergrund von § 42 Absatz 3 SGB XI ist, dass insbesondere Kinder und Jugendliche mit Behinderung in Pflegeeinrichtungen nicht angemessen versorgt werden können, weil diese Einrichtungen in erster Linie auf die Betreuung alter pflegebedürftiger Menschen und nicht auf die besonderen Bedürfnisse von jungen Menschen mit Behinderung ausgerichtet sind.

Die Eltern von Kindern mit Intensivpflegebedarf sind in besonders hohem Maße Belastungen in der häuslichen Pflege ausgesetzt. Gerade sie benötigen deshalb Auszeiten von der Pflege und Phasen der Erholung. Für diese Kinder ist es aber besonders schwer, einen Kurzzeitpflegeplatz zu bekommen, weil hohe Bedarfe an medizinischer Behandlungspflege in Kurzeinrichtungen häufig nicht sichergestellt werden können.

**Der bvkm fordert deshalb, die Regelung in § 37c Absatz 2 Nr. 2 SGB V wie folgt zu ergänzen:**

**2. in Einrichtungen im Sinne des § 43a Satz 1 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 1 des Elften Buches oder Räumlichkeiten im Sinne des § 43a Satz 3 in Verbindung mit § 71 Absatz 4 Nummer 3 des Elften Buches, die Leistungen nach den §§ 42 Absatz 3 oder 43a des Elften Buches erbringen,**

Sichergestellt werden muss außerdem, dass außerklinische Intensivpflege auch in solchen betreuten Wohnformen der Behindertenhilfe erfolgen kann, die nicht in den Anwendungsbereich des § 37c Absatz 2 Nr. 2 SGB V fallen. Dabei handelt es sich um Wohnformen, in denen der Umfang der Versorgung nicht der Versorgung in einer stationären Einrichtung entspricht. Bis zum Inkrafttreten der dritten Reformstufe des BTHG am 1. Januar 2020 fielen diese Wohnformen im Recht der Eingliederungshilfe unter den Begriff des „ambulant betreuten Wohnens“. Diese Wohnformen, die bislang in § 37 Absatz 1 Satz 1 SGB V ausdrücklich erwähnt wurden, müssen auch in § 37c Absatz 2 Nr. 4 SGB V explizit benannt werden, um die bisherige Rechtslage aufrechtzuerhalten.

**Der bvkm fordert deshalb, die Regelung in § 37c Absatz 2 Nr. 4 SGB V wie folgt zu ergänzen:**

**4. in ihrem Haushalt oder in ihrer Familie oder sonst an einem geeigneten Ort, insbesondere in betreuten Wohnformen, Schulen, Kindergärten und in Werkstätten für behinderte Menschen.**

#### **bb) Sicherstellungsvorbehalt**

§ 37c Absatz 2 Satz 2 SGB V stellt das Wunsch- und Wahlrecht des Versicherten in Bezug auf den Leistungsort unter einen Sicherstellungsvorbehalt. Wünschen der Versicherten ist danach nur zu entsprechen soweit die medizinische und pflegerische Versorgung an diesem Ort „tatsächlich“ und „dauerhaft“ sichergestellt werden kann.

Klarzustellen ist in diesem Zusammenhang, dass die Sicherstellung einer flächendeckenden Versorgung mit Intensivpflege selbstverständlich den Krankenkassen obliegt. Nicht die Versicherten haben dafür zu sorgen, dass die Intensivpflege an dem von ihnen gewünschten Leistungsort sichergestellt wird, sondern die Krankenkassen müssen dafür Sorge tragen, dass das Wunsch- und Wahlrecht auch tatsächlich und nicht nur auf dem Papier besteht. Insbesondere müssen die

Krankenkassen durch entsprechende Rahmenempfehlungen und hierauf aufbauende Verträge zwischen den Krankenkassen und Pflegediensten als Leistungserbringern die flächendeckende Versorgung mit häuslicher medizinischer Intensivpflege sicherstellen. § 132j SGB V bzw. § 132l SGB V ist entsprechend zu ergänzen (siehe dazu die Ausführungen unter II) 3.)).

Flankierend zu den in den Rahmenempfehlungen zu treffenden Regelungen über eine einheitliche und flächendeckende Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege ist den Versicherten in § 37c SGB V ein Anspruch bei Nichterfüllung dieser Sicherstellung an die Hand zu geben.

**Der bvkm fordert deshalb, die Regelung in § 37c Absatz 2 wie folgt zu ergänzen:**

**Wünschen der Versicherten, die sich auf den Ort der Leistung nach Satz 1 richten, ist zu entsprechen, soweit die medizinische und pflegerische Versorgung an diesem Ort tatsächlich und dauerhaft sichergestellt werden kann. Dabei sind die persönlichen, familiären und örtlichen Umstände zu berücksichtigen. Ist die Sicherstellung von außerklinischer Intensivpflege an einem Ort im Sinne des Satzes 1 Nummer 4 nicht möglich, weil es keine einheitliche und flächendeckende Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege gibt, hat der Versicherte Anspruch darauf, dass die Krankenkasse Abhilfe schafft.**

Hintergrund dieser geforderten Ergänzung zum Sicherstellungsvorbehalt ist die große Sorge des bvkm, dass Betroffene trotz des Wunsch- und Wahlrechts zum Umzug in ein Pflegeheim gezwungen werden könnten, weil es an einer entsprechenden Infrastruktur für die Versorgung mit häuslicher Intensivpflege fehlt. Anlass zur Besorgnis gibt insoweit die Begründung des Gesetzentwurfs, in der ausgeführt wird:

„Vor dem Hintergrund des bestehenden Fachkräftemangels in den Pflegeberufen ist es wichtig, die vorhandenen Fachkräfte möglichst so einzusetzen, dass allen Versicherten eine bestmögliche Versorgung ermöglicht wird. Die stationäre Versorgung, die grundsätzlich einen effizienten Einsatz des vorhandenen Pflegepersonals ermöglicht, soll daher gestärkt werden.“

Eine weitere Stärkung des stationären Bereichs hält der bvkm derzeit für nicht geboten. Im Gegenteil: Nach Auffassung des bvkm wurde die stationäre Versorgung durch die im Pflegepersonalstärkungsgesetz vorgesehene tarifliche Besserstellung des klinischen Bereichs und der stationären Rehabilitationsorte genug gestärkt. Dies hat im ambulanten Bereich bereits zu einem Pflegekräftemangel und zu Versorgungsengpässen geführt. Es muss deshalb jetzt alles unterlassen werden, was ein weiteres "Austrocknen" der professionellen ambulanten Krankenpflege forciert.

**Aus diesem Grund fordert der bvkm, dass im GKV-IPReG Maßnahmen vorgesehen werden, die die Attraktivität der ambulanten Intensivpflege durch eine angemessene Vergütung der Fachkräfte sowie eine Verbesserung der Ausbildungs- und Arbeitsbedingungen steigert, damit die Pflege in der eigenen Häuslichkeit eine echte Alternative bleibt und das Wunsch- und Wahlrecht nicht nur zum Schein besteht.**

Nur auf diese Weise ist auch gewährleistet, dass pflegende Familienangehörige nicht zu Ausfallbürgen im Fall von nicht sichergestellter professioneller Pflege werden. Bereits heute übernehmen Eltern einen großen Teil der Intensivpflege bei ihren im Haushalt lebenden Kindern mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege. Eine 24-Stunden-Pflege an sieben Tagen in der Woche durch professionelle Pflegekräfte ist für diesen Personenkreis in der Regel nicht sichergestellt. Regelmäßig müssen die Eltern bei Ausfall des Pflegedienstes kurzfristig einspringen und die Intensivpflege übernehmen.

Auch Eltern behinderter Kinder haben ein Recht auf eigene Lebensqualität trotz der schweren und häufig lebensverkürzenden Erkrankung ihrer Kinder. Sie wollen arbeiten gehen und stehen in der



Verantwortung für die Erziehung und Versorgung weiterer Geschwisterkinder und anderer Familienangehöriger. Die strukturelle Basis der gesetzlichen Krankenversicherung ist das Solidaritätsprinzip. Der Anspruch auf qualifizierte Behandlungspflege durch Pflegefachkräfte darf nicht dadurch untergraben werden, dass Familien sich genötigt fühlen, familiäre Ersatzpflege zu leisten, um die Sicherstellung außerklinischer Intensivpflege im Haushalt oder der Familie des Versicherten zu gewährleisten.

### **cc) Selbst beschaffte Pflegekräfte**

Der Anspruch auf häusliche Krankenpflege nach § 37 SGB V beinhaltet nach § 37 Absatz 4 SGB V auch das Recht der Versicherten, sich selbst Pflegekräfte zu beschaffen und hierfür von den Krankenkassen Kostenerstattung zu erhalten. Dadurch, dass Versicherte mit Intensivpflegebedarf aus dem Anwendungsbereich des § 37 SGB V ausgegliedert werden, würde auch diese Regelung für sie künftig nicht mehr gelten. Dies stellt eine gravierende Benachteiligung dar, weil hierdurch der Handlungsspielraum intensivpflegebedürftiger Menschen in Bezug auf die Sicherstellung ihrer Pflege erheblich eingeschränkt wird.

**Der bvkm fordert deshalb in Absatz 2 nach dem vom bvkm vorgeschlagenen Satz 4 folgenden Satz 5 anzufügen:**

**§ 37 Absatz 4 gilt entsprechend.**

### **dd) Jährliche Überprüfung**

In § 37c Absatz 2 Satz 5 SGB V ist vorgesehen, dass die Krankenkasse einmal jährlich unter anderem zu prüfen hat, ob die medizinische und pflegerische Versorgung an dem gewählten Leistungsort tatsächlich und dauerhaft sichergestellt werden kann. Eine selbstbestimmte Lebensperspektive mit langfristigen Entscheidungen zur Wahl und bedarfsgerechten Anpassung des Wohnortes, zur Form der Teilhabe am Arbeitsleben und zum Aufbau von Beziehungen und Bindungen ist hierdurch nicht möglich.

Betroffenen, bei denen auf Grund der Art ihrer Erkrankung eine langfristige Verbesserung ihres Gesundheitszustandes bis hin zur Beatmungsentwöhnung nicht zu erwarten ist (z.B. fortschreitende Muskelerkrankung, hoher Querschnitt, anhaltende Erkrankungen seit dem Kindesalter) darf es nicht zugemutet werden, dass über ihre Lebensform und Lebensperspektive gegen ihren Willen regelmäßig neu verhandelt wird. Zur Stärkung der Versorgungsstruktur der Versicherten gehört zwingend auch eine verbindliche und langfristige Leistungszusage.

**Der bvkm fordert deshalb, nach dem Satz „Die Krankenkasse hat ihre Feststellung jährlich zu überprüfen und hierzu eine persönliche Begutachtung des Medizinischen Dienstes zu veranlassen.“ folgende Sätze einzufügen:**

**Stellt die verordnende Vertragsärztin oder der verordnende Vertragsarzt fest, dass der Anspruch auf außerklinische Intensivpflege dauerhaft besteht, ist die Feststellung, dass die Voraussetzungen nach Absatz 1 und den Sätzen 1 bis 3 erfüllt sind, für eine Dauer von mindestens fünf Jahren zu treffen. Für Kinder und Jugendliche ist die Feststellung bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres zu treffen.**

### **c) Zuzahlung für außerklinische Intensivpflege im Haushalt oder der Familie des Versicherten (§ 37c Absatz 4 SGB V)**

In § 37c Absatz 4 Satz 2 SGB V ist vorgesehen, dass erwachsene Versicherte mit Intensivpflegebedarf künftig deutliche höhere Zuzahlungen als bisher für ihre häusliche Versorgung mit Intensivpflege leisten sollen. Nach der derzeitigen Rechtslage zahlen intensivpflegebedürftige Menschen 10 Prozent der realen Kosten für die Intensivpflege begrenzt auf 28 Tage pro Jahr (vgl. § 37 Absatz 5 SGB V). Diese Begrenzung soll künftig für Menschen, die zu Hause versorgt werden, entfallen, während sie für intensivpflegebedürftige Menschen in Pflege-Wohngemeinschaften oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe nach dem neuen § 37c Absatz 4 Satz 1 SGB V bestehen bleibt.

Für Menschen, die in der eigenen Wohnung versorgt werden, würde dann künftig nur noch die Regelung gelten, nach der chronisch kranke Menschen nicht mehr als ein Prozent des Bruttojahreseinkommens für Zuzahlungen aufzubringen haben. Das könnte für viele Betroffene zu deutlichen Mehrkosten führen. Letztlich könnten Versicherte mit Intensivpflegebedarf dadurch schon allein aus finanziellen Gründen zum Umzug in eine Pflegeeinrichtung gezwungen sein. Hier zeigt sich erneut, dass die Ausgliederung von Menschen mit Intensivpflegebedarf aus dem Anwendungsbereich des § 37 SGB V gravierende Benachteiligungen gegenüber anderen gesetzlich Krankenversicherten bewirkt.

**Damit intensivpflegebedürftige Versicherte nach Inkrafttreten des GKV-IPReG im Vergleich zu der bisherigen Regelung nicht schlechter gestellt werden, fordert der bvkm deshalb, Absatz 4 Satz 2 wie folgt zu fassen:**

**Versicherte, die außerklinische Intensivpflege an einem Ort im Sinne des Absatzes 2 Satz 1 Nummer 4 erhalten und die das 18. Lebensjahr vollendet haben, leisten als Zuzahlung abweichend von Satz 1 den sich nach § 61 Satz 3 ergebenden Betrag begrenzt auf die ersten 28 Kalendertage der Leistungsanspruchnahme je Kalenderjahr.**

### **3.) Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege – Rahmenempfehlungen (§ 132j SGB V bzw. § 132l SGB V)**

In § 132j SGB V ist die Vereinbarung gemeinsamer Rahmenempfehlungen über die Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege vorgesehen. Aufgrund des Masernschutzgesetzes, mit denen die §§ 132j und 132k in das SGB V eingefügt wurden, ist die Nummerierung anzupassen. Die Regelungen zu den Rahmenempfehlungen müssen deshalb in § 132l SGB V getroffen werden.

Viel wichtiger als die Nummerierung ist aber der Inhalt der Vorschrift. Hier muss der Sicherstellungsauftrag der Krankenkassen deutlich verankert werden. Die Sicherstellung einer einheitlichen und flächendeckenden Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege obliegt den Krankenkassen. Derzeit ist dieser Sicherstellungsauftrag in § 132a Absatz 1 Satz 1 SGB V in Bezug auf die häusliche Krankenpflege geregelt. Hierunter fiel bislang auch die außerklinische Intensivpflege.

Durch die Ausgliederung von Versicherten mit Intensivpflegebedarf aus dem Anwendungsbereich des § 37 SGB V wird die außerklinische Intensivpflege aber künftig nicht mehr vom Sicherstellungsauftrag des § 132a Absatz 1 Satz 1 SGB V erfasst. Hier zeigt sich erneut die Benachteiligung der Betroffenen infolge der Schaffung von Sonderrecht.

In den Rahmenempfehlungen auf Bundesebene muss deshalb entsprechend zu den Regelungen der häuslichen Krankenpflege klargestellt werden, dass die Verantwortung für eine einheitliche und flächendeckende Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege bei den Krankenkassen liegt. Die Verpflichtung der Krankenkassen, gegebenenfalls Abhilfe zu schaffen, wird hierdurch verdeutlicht.

**Der bvkm fordert deshalb, § 132j bzw. § 132l Absatz 1 Satz 1 SGB V wie folgt zu fassen:**

**Der Spitzenverband Bund der Krankenkassen und die Vereinigungen der Träger von vollstationären Pflegeeinrichtungen auf Bundesebene, die Leistungen nach den §§ 42 oder 43 des Elften Buches erbringen, die für die Wahrnehmung der Interessen der Erbringer von Leistungen nach Absatz 5 Nummer 3 maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene und die für die Wahrnehmung der Interessen von Pflegediensten maßgeblichen Spitzenorganisationen auf Bundesebene haben unter Einbeziehung des Medizinischen Dienstes Bund und unter Berücksichtigung der Richtlinien nach § 92 Absatz 1 Satz 2 Nummer 6 bis zum ... [einsetzen: Datum des letzten Tages des vierundzwanzigsten auf die Verkündung folgenden Kalendermonats] gemeinsame Rahmenempfehlungen über die einheitliche und flächendeckende Versorgung mit außerklinischer Intensivpflege zu vereinbaren.**

Düsseldorf, 20. April 2020